HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique

Juin 2012

Pertinence

Groupe de pilotage

Rédaction et structuration des messages

Format

Maquette

Test

Groupe de test

Finalisation

Diffusion

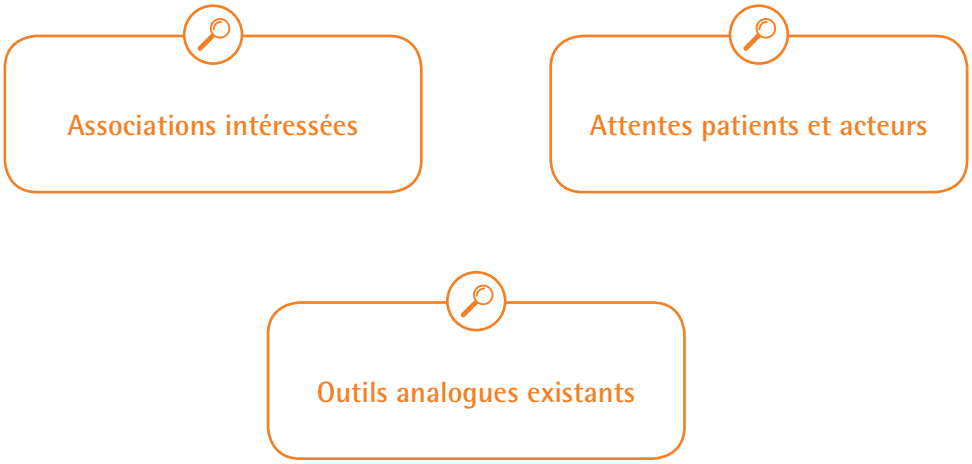
Suivi

Schéma des étapes d'élaboration d'un document d'information patient à partir d'une RBP

Exemple du certificat médical initial pour les victimes de violences

Exemple de la consultation des aidants Alzheimer

Participants à l'élaboration du guide méthodologique « Document d'information patient »



Associations intéressées

La pertinence à élaborer un document d'information patient s'évalue avec les acteurs de terrain et les patients en fonction des circuits de diffusion pressentis et de l'impact attendu.

C'est aux associations à se déterminer sur leur participation à l'élaboration d'un document d'information patient :

- en cours d'élaboration de la RBP, par patient membre du GT qui en fait la demande auprès de son association ;
- à postériori par sollicitation des associations concernées.

Attentes patients et acteurs

Les attentes des patients, des associations et des acteurs de terrain, concernant l'intérêt à élaborer un document d'information patient sont à identifier.

- **En cours d'élaboration de la recommandation de bonne pratique.**

  Dès la note de cadrage ou lors de la première réunion de travail de la recommandation de bonne pratique.

- **Une fois la recommandation finalisée**, l'initiative peut venir de professionnels de santé ou d'associations qui souhaitent l'élaborer a postériori, au cours de rendez vous téléphoniques, par échanges courriels, lors de réunions avec les associations concernées.

Recherche d'outils analogues existants

La recherche documentaire, s'appuie sur celle des RBP, mais plus spécifiquement sur les outils analogues élaborés, en France où à l'étranger si nécesaire par les :

- associations de patients elles mêmes :
- agences (Inpes, autres) ;
- réseaux.

Composition du groupe de pilotage

Mission du coordonnateur

Missions du groupe de pilotage

Composition du groupe de pilotage

Le groupe de pilotage est un groupe restreint à 4 à 8 personnes.

Les déclarations d'intérêts de tous les participants du groupe de pilotage doivent être colligées et analysées selon le guide de déclaration des intérêts et de gestion des conflits, HAS 2010.

Le recours, dans la mesure du possible, au chargé ou chef de projet du groupe de travail de la recommandation, permet d'éviter les erreurs de traduction des recommandations et de solliciter son avis sur les associations de patients à contacter.

Les représentants des associations de patients sont recrutés parmi les membres des groupes de travail ou de lecture de la recommandation, ou au sein des associations y ayant participé.

- **Un coordonateur**, professionnel de santé ou non, extérieur au groupe d'élaboration de la recommandation de bonne pratique, compétent dans les tâches de coordination et de rédaction.
- Un professionnel de santé participant ou ayant participé au groupe de travail de la recommandation, **si possible le chargé (ou chef) de projet**.
- **Un à 4 membres d'associations représentatives**.

Les concours d'un maquettiste et d'un illustrateur sont recommandés.

Consulter le guide de déclaration des intérêts et de gestion des conflits.

Missions du coordonnateur du groupe de pilotage

Le coordonnateur est chargé d'animer les séances de travail et de rédiger les notes qui vont servir de base à la conception du document.

- Analyser le texte des recommandations et sa synthèse, et si nécessaire aller chercher des éclaircissement dans l'argumentaitre scientifique ou prendre contact avec le chargé de projet.
- Transmettre le texte des recommandations et sa synthèse aux membres du groupe de pilotage.
- Proposer une première rédaction des messages au groupe de pilotage.
- Faire circuler dans le groupe de pilotage les avis, synthétiser les propositions de modifications.
- Préparer la phase de test : adapter la grille du questionnaire standard (annexe 6), la lettre type destinée aux testeurs (lien : annexe 4) et le diaporama.
- Proposer aux associations un document « bon à tester » (format, texte et illustrations).
- Confier aux associations la coordination du test (lettre type Annexe 5 et diaporama) .
- Analyser les résultats du test et en fournir une restitution aux testeurs (annexe 7)
- Finaliser le document.
- Veiller à la validation du document (critères d'évaluation annexe 4)

Consulter le diaporama pour le groupe de pilotage.

Consulter la lettre type de sollicitation aux sites de test.

Consulter le questionnaire standard pour la phase test.

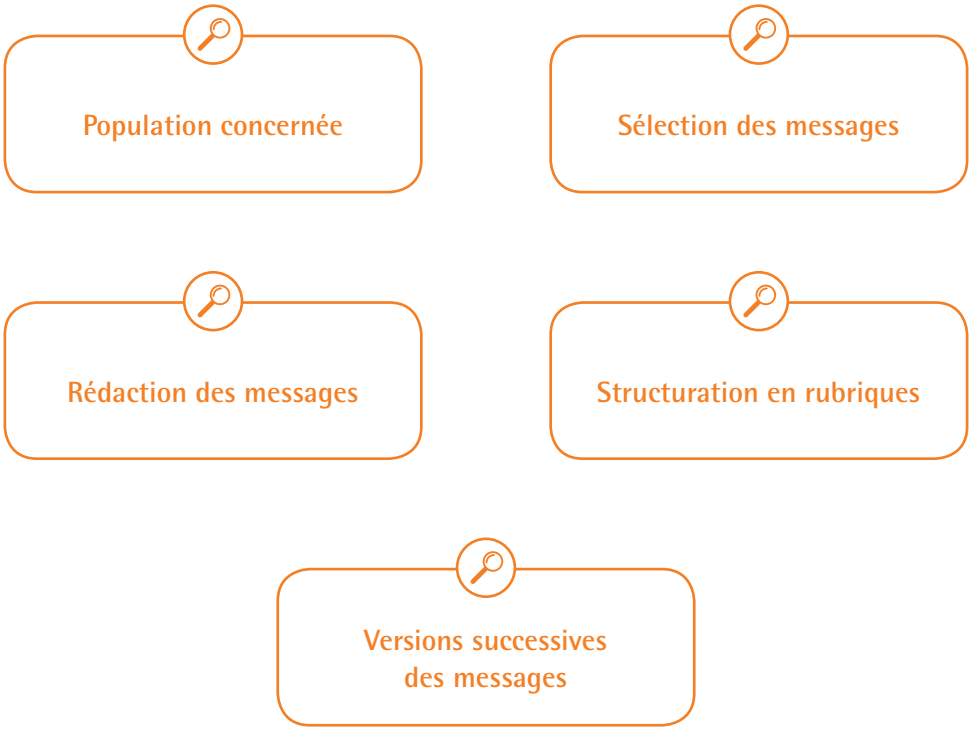
Consulter le diaporama de présentation du test.

Consulter la lettre de retour d'analyse du test.

Consulter les critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information.

Missions des membres du groupe de pilotage

- Lire le texte des recommandations et la synthèse.
- Sélectionner parmi les recommandations celles qui concernent les patients.
- Rechercher des documents patients existants sur le même thème.
- Traduire les recommandations en messages concis et clairs, en langage courant et explicite.
- Décrire à l'illustrateur les illustrations pertinentes et adaptées, les choisir.
- Respecter l'équilibre entre illustrations et texte.
- Choisir le format approprié (informatique, dépliant, recto-verso, autre).



Population concernée

La sélection de la population va permettre d'interpeler les lecteurs concernés, en répondant à la question :

« À qui s'adresse le document ? patients, parents ou aidants de patients, usagers, etc.. »

Exemples :

- *« Victimes de violences... »*
- *« Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée... »*

Sélection des messages de la RBP

La lecture de la synthèse et du texte des recommandations amène les membres du groupe de pilotage à se questionner :

- **C'est utile pour qui ?** Si une recommandation n'est pas utile pour le patient, mais seulement pour le professionnel de santé, elle n'a pas sa place dans le document ;
- **Ça veut dire quoi ?** Si les termes employés posent des problèmes de compréhension, la recommandation est à reformuler pour être comprise par les patients ;
- **Ai-je bien compris ?** Si elle est ambiguë, il faut aller chercher la réponse dans l'argumentaire scientifique ou auprès du chargé de projet de la recommandation ;
- **Les patients pourront-ils appliquer la proposition ?** Dispose-t-on dans la recommandation des renseignements pratiques qui vont permettre de compléter les messages ? Si ce n'est pas le cas, les chercher dans l'argumentaire scientifique et les compléter par des propositions des associations.

Rédaction des messages

Appliquer les conseils de rédaction et de mise en page peut nécessiter le concours d'un rédacteur.

- Délivrer un message principal et 1 à 3 messages secondaires : pas plus de 5 au total.
- Le message principal contenu dans le titre, est à répéter dans le corps du document.
  Exemples :
  - *« Victimes de violences,* ***faites établir un certificat médical initial pour vous protéger*** » ;
  - *« Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'alzheimer ou de maladie apparentée,* ***faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants*** *».*
- Éviter d'alarmer, être positif et justifier les messages.
- Utiliser un langage courant, concis et clair, ne conserver que les mots utiles à la compréhension, éviter les formulations négatives.
- S'adresser directement au patient, l'interpeller au présent ou à l'impératif (Vous...).
- Exprimer l'idée clé en début de phrase.
- Rédiger des phrases courtes, en écriture minuscule, des paragraphes courts séparés par des espaces vierges, diviser les notions complexes en listes, utiliser modérément les puces.
- Insérer des illustrations qui renforcent les textes, personnalisées (éviter les « clip-art » anti-professionnalisme), et auxquelles les patients puissent s'identifier.
- Appliquer des techniques rédactionnelles de mise en valeur (encadré, gras, etc.) aux messages scientifiques forts, aux textes de lois, aux renseignements importants.

Consulter le document Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé (recommandations, critères et guide). HAS Juin 2008.

Consulter le site de la NHS Brand Guidelines tools and resources.

Structuration des messages en 3 rubriques

L'utilité d'un document d'information patient repose sur un équilibre entre 3 rubriques.

- **Information :** messages principaux du texte des recommandations, reformulés dans un langage courant.
- **Orientation :** donner les éléments qui permettent de faire un choix, de prendre une décision.
- **Soutien :** proposer des aides professionnelles, associatives, etc.

Versions successives des messages

Si le groupe de pilotage contient entre 4 et 8 membres, **il est probable d'avoir entre 5 et 10 versions du document avant d'obtenir une version « bonne à tester »**, surtout en l'absence de réunions spécifiques, en cas de contacts téléphoniques ou par messagerie électronique.

Après l'analyse des résultats du test de compréhension « dans la vraie vie », la nouvelle version va circuler à nouveau dans le groupe de pilotage, pour obtenir un consensus.

Le choix du format se fait en fonction de la population ciblée et du mode de diffusion adapté.

Le format doit être adapté à la structuration des messages et au mode de distribution.

- Un format informatique ou smartphone implique une conception spécifique.
- Le format papier de type « dépliant 6 volets » est souvent préféré car il permet de faire une diffusion large. D'autres formats peuvent être retenus, recto-verso, document de plusieurs pages, etc.
- Le coût, variable selon le format et le mode de diffusion, est toujours à évaluer.

Document qui accroche

Structuration selon les enjeux

Renseignements pratiques

Illustrations

Équilibre texte et illustrations

Document qui accroche

Le titre doit interpeller le lecteur et poser la problématique.

- Public cible ou population concernée par le document : en première page et précisée, si nécessaire, dans la suite du document.
- Message principal en titre, c'est le fil conducteur à rappeler au moins une fois à l'intérieur du document.
- Un à 3 messages secondaires mis en évidence : en gras, en encadré afin de mettre l'accent sur un texte de loi, des définitions, une conduite à tenir etc., appuyés par des illustrations.

Structuration selon les enjeux

- Répartir les messages dans les 3 rubriques d'information, d'orientation et de soutien.
- Équilibrer les 3 rubriques ou mettre l'accent sur l'une d'elles en fonction du thème.
- Utiliser des encadrés, des illustrations pertinentes, des couleurs différentes, permet de mettre l'accent sur un texte de loi, des définitions, une conduite à tenir.

Renseignements pratiques

Ces renseignements permettent aux lecteurs d'évaluer la qualité d'élaboration de la brochure et d'en connaitre les concepteurs.

Rubrique de soutien du document, qui permet de proposer des aides professionnelles et associatives de proximité.

- Contacts utiles localement, adresses, numéros de téléphone.
- Sites internet utiles.
- Recommandation source, date d'élaboration et promoteurs.
- Date d'élaboration du document et ses concepteurs.

Illustrations

Une illustration doit renforcer la compréhension du texte et être compréhensible en soi.

- Pertinente et adaptée.
- Dans laquelle le patient puisse se reconnaitre ou se projeter.
- Optimiste, autant que faire se peut.
- Colorée, qui accroche l'œil.

Équilibre illustrations et texte

Respecter un équilibre entre le texte et les illustrations :

- avec l'aide d'un maquettiste voire d'un concepteur d'outils de communication ;
- avec l'aide d'un illustrateur.

Prendre en compte lors des choix des illustrations :

- le droit à l'image (analogue aux droits d'auteurs) ;
- le fait que de mauvaises illustrations font rejeter un document.

Objectifs

Organisation du test

Modalités

Questionnaire

Objectifs

Le test porte sur la lisibilité et l'attractivité du document, principalement auprès des patients, mais aussi auprès des acteurs de terrain qui sont susceptibles de les distribuer.

- S'assurer de la bonne compréhension du message principal.
- Évaluer l'attractivité du document et l'intérêt des illustrations.

Consulter le diaporama de présentation du test.

Organisation du test

La responsabilité de l'organisation du test est confiée aux associations qui réalisent le test.

Elles fixent une période de test et recrutent des sites de test :

- au moins 2 sites associatifs, dont aucun membre ne fait partie du groupe de pilotage, recrutés sur le mode de volontariat ;
- les associations dont un membre participe au groupe pilote peuvent participer, mais on doit pouvoir les différencier des autres (cf règles d'anonymisation dans les missions des membres).

Les documents utiles au test sont contextualisés (thème, professionnels concernés, dates, etc.)

par le coordonateur du groupe pilote et adressés aux associations qui organisent le test.

Consulter la lettre type de sollicitation des testeurs.

Modalités du test

Chaque site présente les modalités du test aux acteurs de terrain et organise la réalisation du test pendant la période prévue :

- lors d'entretiens semi-directifs individuels ou en groupes de discussion, avec comme support le questionnaire ;
- suivi du remplissage du questionnaire anonymisé, permettant la différenciation entre les patients et les membres des associations, appartenant au site de pilotage ou aux sites spécifiques de test.

Consulter le diaporama de présentation du test.

Questionnaire

Le même questionnaire est proposé aux patients et aux représentants des associations ils sont différenciés lors de l'anonymisation.

- Clarté du message principal : en quelques mots, de quoi parle le document ?
- Attractivité du document : illustrations / compréhension du texte et format.
- Points positifs-négatifs.
- Suggestions d'amélioration.
- Date, sources et financements sont-ils identifiables ?
- Appréciation globale : avez-vous envie d'en parler autour de vous ?

Consulter le questionnaire standard pour la phase test.

Composition du groupe test

Missions du coordonnateur de test par site

Missions des membres du groupe de test

Composition du groupe de test

- Un coordonnateur par site, responsable du test.
- Une douzaine de patients testeurs en tout, soit 4 à 6 par site.
- Quelques (entre 4 et 20 en tout) acteurs de terrain (essentiellement membres d'associations, associations de familles ou d'aidants, membres des circuits de distribution) en contact avec les patients.

Missions du coordonateur par site de test

- Éditer le document dans le format requis et en couleur, en nombre suffisant pour les patients et les acteurs qui testent.
- Présenter le test aux membres des associations qui vont solliciter les patients ou répondre eux-mêmes (diaporama).
- Organiser le recrutement des patients. Il sollicite les patients concernés « dans la vraie vie ».
- S'assurer du bon déroulement du test dans les délais impartis.
- Adresser les questionnaires exploitables au groupe pilote, après avoir vérifié les anonymisations.
- Assurer la restitution des résultats du test.

Consulter le diaporama de présentation du test.

Missions des membres du groupe de test

- Analyser la clarté des messages « en les reproduisant avec ses mots », l'adaptation des illustrations, l'intérêt du document.
- Renseigner le questionnaire.
- Identifier son appartenance à un site (ville), au groupe des patients ou des associations, en veillant à anonymiser sa réponse. (3ères lettres de la ville suivies de P (patient) ou A (membre d'association) puis chiffre (numérotation du testeur). Ex : LAV-P-01 (pour Laval-patient-01).
- Remettre le questionnaire au coordonateur de test du site.

Versions successives

Deuxième test

Version finale

Versions successives

Le coordonateur du groupe pilote analyse les questionnaires du test. Il prend en compte les critiques et améliorations proposées qui permettent de modifier le document.

- Les modifications peuvent porter sur les messages les illustrations, le format.
- Le coordonateur fait circuler ces souhaits de modifications et s'attache à obtenir un consensus avant de les transmettre au maquettiste ou à l'illustrateur qui opère les modifications.
- Il transmet les versions successives au groupe pilote jusqu'à obtenir un consensus.

Deuxième tour de test

En cas de modifications majeures, un deuxième tour de test peut être nécessaire.

Consulter la lettre type de sollicitation des testeurs d'un second tour de test.

Version finale

Les coordonateurs des sites de test sont consultés pour donner leur avis sur la version modifiée.

La version finale est validée les associations qui ont organisé le test.

Format papier

Format informatique

Sites de distribution

Format papier

Les modalités de diffusion sont à envisager dès le début de la conception (voir étape pertinence d'élaboration).

Plébiscité par les associations et les patients, les documents sous format papier nécessitent une étude de faisabilité portant sur :

- le coût d'élaboration du document ;
- l'estimation du nombre de documents nécessaires ;
- la définition du circuit de distribution, les acteurs de terrain varient selon les thèmes : professionnels de santé hospitaliers ou ambulatoires, lieux d'information ou de prévention (écoles, maisons de quartier, municipalités, gendarmeries, etc.), associations de patients.
- le coût de la diffusion et de la distribution.

Format informatique

Les modalités de diffusion sont à envisager dès le début de la conception (voir étape pertinence d'élaboration).

Un mode de diffusion informatique s'appuie sur une adaptation du format des documents à la mise sur site ou à une application mobile (tablette, smartphone).

Ces sites de diffusion sont à lister :

- professionnels de santé ayant élaboré la recommandation de bonne pratique source (HAS, FSM, CMG) ;
- associations de patients ayant participé à l'élaboration ;
- diffuseurs ;
- autres.

Sites de distribution

Les modalités de diffusion sont à envisager dès le début de la conception (voir étape pertinence d'élaboration).

Répertorier les lieux de distribution est essentiel pour permettre de :

- chiffrer la quantité initiale de documents à éditer et le coût ;
- demander aux diffuseurs potentiels leur participation et leur soutien dans la promotion et la distribution des documents.

Veille documentaire

Enquêtes de satisfaction

Indicateurs

Veille documentaire

La veille documentaire porte sur :

- l'actualisation de la recommandation de bonnes pratiques, source ;
- les outils patients élaborés par les agences ou associations de patients.

Enquêtes de satisfaction

- Auprès des patients et des associations
- Auprès des diffuseurs.

Indicateurs

- Nombre de documents édités annuellement.
- Nombre de documents commandés.
- Nombre de distributeurs demandeurs.
- Nombre des sites de mise à disposition et lesquels.
- Nombre de téléchargements.
- Pourcentage de modification de comportement des patients dans le circuit de soins.
- Etc.

Consulter le document au format dépliant 6 volets : Victimes de violences, faites établir un certificat médical initial pour vous protéger.

Consulter le document au format informatique : Victimes de violences, faites établir un certificat médical initial pour vous protéger.

Consulter le document au format dépliant 6 volets : Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants.

Consulter le document au format informatique : Vous accompagnez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, faites le point avec votre médecin traitant au cours d'une consultation des aidants.

La recommandation de bonne pratique
est consultable sur www.has-sante.fr

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr
2 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis-La Plaine CEDEX
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé – Août 2012